

重度の知的障害を持つ子どもの親の生活と 人生に関わる研究

——社会的支援の探索と適切な養育環境の調整プロセス——

黒 岩 晴 子

I 研究目的

身体的にも経済的にも独立した生活を営むことができない重度の障害をもつ子どもは、生活そのものを組み立てていくことが不可能で家族の支援が欠かせない。本研究の目的は、重度の障害を持つ子どもの介護や生活の支援を続けざるを得ない親が、子どもと生活する中でどのような思いで生活を送ってきたのかを明らかにする。そして、親としての、また一人の人間としての人生をどのように組み立ててきたのか、どのような過程を経てきたのかを明らかにし、今後の支援のあり方につなぐことである。

そのために親の生活史を聞き取り、現在の暮らしの中での選択や社会的支援につながった経過、今後、本人や家族の高齢化などに向けての見通し、現在の暮らしが今後をどのように規定しているのか等を調査する。また、親の生き方に影響を与える出会いや人生の節目の出来事があったのか、より詳細な生活ぶりを把握するためにインタビュー調査を実施した。調査は親の会の活動に積極的にインタビューに応じてもらえる親を対象とした。厳しい養育の日々にありながら親の会の活動に熱心に取り組んでいる、その要因にも迫ってインタビューを行った。

II 研究方法

1. 修正版・グラウンデッド・セオリー・アプローチを採用

研究方法として、修正版・グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以後、M-GTA）を用いた。これはデータに密着して独自の理論を生成し、データから生成した概念とその諸概念を比較によって関係づけ、概念のまとまりから生成したカテゴリーによって一連の現象を説明する質的研究法である。相互作用とプロセス性をもつ領域に

適しており、応用されることによって検証される実践的な活用のための理論生成であるため、社会福祉や医療、教育など実践的な領域が研究対象とされることが多く、限定された範囲内における現象を説明するのに向いていると言われている¹⁾。

本研究が、① 重度の知的障害を持つ子どもの親という特定領域に限定された対象であること、② 障害を持つ子どもと親や周囲との相互交流による影響があること、③ 調査しようとしている現象が子どもの生育過程と親の人生との関連でプロセス性を持っていること、④ 障害を持つ子どもを養育する家族支援への実践的活用を考えていることから、M-GTA の適用要件に合致すると判断した。

近年、知的障害者や家族、支援職員を対象とした質的研究が行われるようになってきた。特に質的調査による先行研究として、当事者と家族、職員との相互作用における現象やプロセスに関する研究²⁾も見られる。しかし、介護者など家族や親の人生に焦点を当て、その過程における周囲との相互作用やプロセスについての研究はみられない。

2. 研究対象とデータの収集

研究対象は、① 重度の知的障害を持つ子どもの親 ② 親の会などの活動に積極的に関わっている ③ インタビューに気軽に応じてもらえるという3条件を満たす親とした。母親は8名、父親は1名であった。親の平均年齢は61.25歳（子どもの平均年齢は32.47歳）である。2010年9月から11月の約3ヶ月間にインタビュー調査を行った。対象者に対しては、調査実施前に施設職員から電話で調査の趣旨を説明し協力依頼した。調査目的、方法、質問内容の概略、倫理事項は書面で郵送した。

インタビュー場所は施設の面談室や会議室等を使用し、半構造化インタビューを倫理的配慮のもとで行った。インタビュー時間はひとり1時間半から2時間半を要した。

3. 半構造化インタビューの採用理由

本調査に半構造化インタビューを採用したのは、親の生活の過程での出来事や子どもの養育をめぐる思いや感情等を自由に語ってもらうためである。インタビューとは「目的をもった会話」といわれ、人との直接の対話を通じて、研究テーマに関するデータを

1) 木下康仁 (2003) : グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践——質的調査研究への誘い、弘文堂、p76.

2) 村社卓 (2005) : 「ソーシャルワーク実践の相互作用変容関係過程の研究——知的障害者の就労支援における交互作用分析——」、川島書店、古井克憲 (2009) : 「重度知的障害者が求める地域生活支援の視点とは」、社会福祉研究 Vol.49-4

山口幸 (2005) : 「認知症高齢者介護におけるグループホームケアの効果に関する実証的研究」、社会福祉研究 Vol.46-2

得る手法である³⁾。なお、「構造化」とはインタビューにおいて問われる質問や回答の方法が、あらかじめ決められていることを指す。半構造化インタビューは、質問は普通細かく決められているが、インタビュアーは得られた回答を踏まえてより自由に採り入れるように尋ねることができる。インタビュアーは回答を受けてからもっと自由にテーマに添ってさらに答えを引き出すような質問を用いた。標準化されたインタビューに比べて回答者が自分の言葉で答えられるものとして半構造化インタビューを行った。

インタビュー内容

- これまでどのような環境にあって社会的支援を受けながら生活してきたのか
- 過去の暮らしの中で、どのように親と子どもがエンパワメントされる機会をもっていたのか
- 親と子どもが過去のどのような時期にどのような社会とのつながりをもっていたのか
- 親が自分と子どもの暮らしをつくるターニングポイントはどの時期のどのような関わりからか
- 今後、子どもと家族の高齢化などに向けてどのような見通しをもっているのか

4. 分析方法

インタビューの逐語録をもとにヴァリエーションに分類し分析ワークシートを作成した。そして、特徴的なヴァリエーションの解釈を分析の最小単位である概念として生成し定義付けを行なった。また、個々の概念について他の概念との関係をひとつずつ検討し、ひとつの概念を基点にそれと関係のあるもうひとつの概念を見出していく作業を繰り返した。次に複数の概念間の関係を調節し、そのまとまりを説明したカテゴリーを生成した。それらの関係を検討するために概念とカテゴリーの関係図とストーリーラインを作成した⁴⁾。

しかし、本研究をすすめるにあたって、研究対象である親の生活や人生の過程に焦点を当てたが、親の人生だけの取り出しはできないこと、重度の子どもとの生活が基盤にあって親の生活や人生があることから、インタビューへの応答も全て子どものことに関わって話題が展開していった。中には、インタビューに対して「なぜ、人生、人生とい

3) 小泉潤二・志水宏吉編 (2007)：質的研究のすすめ、有斐閣、pp198-199.

4) 木下康仁 (2003)：前掲書、pp210-215.

うのよ」と反発が出されたこともあった。語られた言葉の解釈をすすめると分析テーマは「社会的支援の探索と適切な養育環境の調整プロセス」として見出された。

Ⅲ 研究結果

以下に、各プロセスの解説、カテゴリーと概念の意味するところを論じる。本文中と結果図の【 】はカテゴリー、＜ ＞は概念、“ ”は定義を表す。文中の下線は他のカテゴリーや概念との相互作用を示す記述に付記した。結果図の矢印 → ← は相互作用を、→ は影響を示す、… は対極例と弱いつながりを示す。

なお、用語として、ケアは教育、育児、介護等々広い意味を含むため、ここでは、家庭でのケアは養育、施設でのケアは療育とした。

1. 『探索と調整』のプロセス

* () は他のカテゴリーや概念との該当をさし、下線は他のプロセス（カテゴリーや概念）との相互作用や関連を示す。

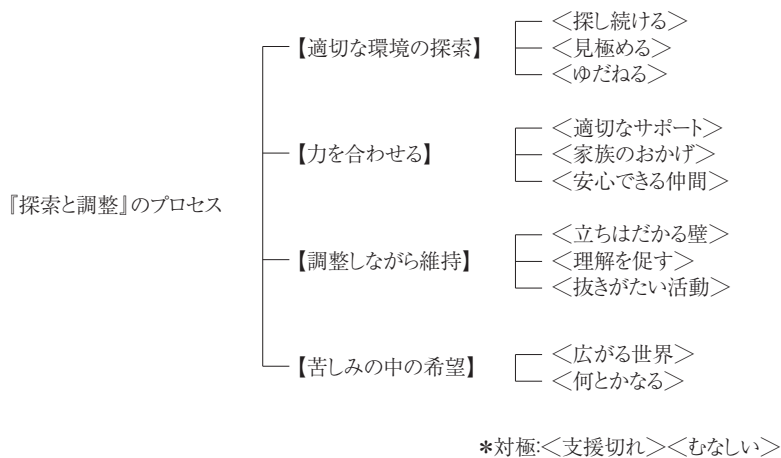
(1) ストーリーライン

本プロセスは【適切な環境の探索】【力を合わせる】【調整しながら維持】【苦しみの中の希望】の4つのカテゴリーから生成した。本プロセスは全てのプロセスの起点であり現在まで継続している。

重度の障害を持つ子どもにとってよりよい【適切な環境】を求めて、親は子どもが生まれて間もない頃より種々の社会資源を＜探し続けて＞きている。子どもにはどこでどのように生活を送らせるのがよいのかを＜見極め＞、施設の安全性や理念、職員への信頼を基準に悩みながら不安の中で選択し＜ゆだねる＞決定をしている。その過程では、＜家族のおかげ＞や＜仲間の安心＞、職員の＜適切なサポート＞によって【過酷なケア】(『無我夢中』のプロセス)を【力を合わせて】乗り切っている。

また、社会には障害を理解してもらえない＜立ちはだかる壁＞があり、その壁を乗り越えるべく周囲の＜理解を促し＞、養育環境に必要な制度・サービスや人的資源等を【調整しながら維持する】ために行政に働きかけるなど積極的なソーシャルアクションが展開されてきた。その中心となる親の会の活動は、親にとって＜抜きがたい活動＞となっていた。しかし、当事者組織にも＜世代間のギャップ＞(：『継続する不安のプロセス』)による葛藤が生まれており、やりがいもある反面、古い世代の親にとって活動は大きな負担となってきている。

なお、高齢になった今も【必死の養育】（：『無我夢中』のプロセス）を行っているが、長きにわたり子どものために【適切な環境を探索】してきたことが、幸いにも＜広がる世界＞となって人的なネットワークを構築していることであった。ネットワークによって、施設職員や親のつながりがもたらす安心感につながっていた。そして、一人ではない安心感は、子どもの人生も＜何とかなる＞だろうと【苦しみの中の希望】につながっている。一方、家族内の葛藤の末に周囲の適切な＜支援が切れ＞、ひとり頑張ってきたがこれまでの人生は何だったのだろうかと、＜むなしい＞感情が強い中で生きてきた対極例も見出された。



（２）概念とカテゴリーの説明

① 【適切な環境の探索】

“障害のある子どもによりよい療育環境を探し求めている過程である”＜探し続ける＞＜見極める＞＜ゆだねる＞の３つの概念から生成された。不安や悩みを抱えながらずっと探し続けており、全てのプロセスに通底している。

＜探し続ける＞

“子どもにとって適切な療育環境を探すことである”生後、間もない頃より障害が判明するまでの期間には確定診断を求めて適切な医療機関や医療者を探し続け、また障害が判明してからは子どもにとって適切な療育環境を整えようと学校や保育所、施設等を探してきた。

＜見極める＞

親自身や親同士で集めた数少ない情報の中、情報交流して得た社会資源の中から、本当にこの場所がよいのか、この施設がよいのか、“不安の中で見極め決断していることである”施設職員への信頼が子どもを＜ゆだねる＞要因となっている例が数多く見出された。

＜ゆだねる＞

“限られた情報の中にあって悩みながら子どもにとって相応しい場所を選択し託す決定を行っている”。その基準は施設の安全性への信頼、施設の理念や職員への信頼である。また、人とのつながりに助けられて託している例も見出された。なお、選択する余地はなく任せてきた例も見出された。

② 【力を合わせる】

“家族と支援職員や近隣の協力をさす”自分一人ではないという安心と支えられることによって力を得ていることである。＜適切なサポート＞＜家族のおかげ＞＜安心できる仲間＞の3つの概念から生成された。対極例として支えになれなかった家族の存在が見出され＜支援切れ＞として生成した。

＜適切なサポート＞

職員が親の話を聞いたり地域の人の支援が行われたり、“子どもや家族への周囲の適切なサポートによって、親が周囲の優しさに支えられてきたと実感していること”である。職員によるサポートは母親が煮詰まってしまうようなサポートであり、職員のサポートは非常に安心できるものであって、そのことが親をエンパワーしている。福祉専門職の支援や熱心な教員に支えられてきたといえる。

＜家族のおかげ＞

“今あるのは家族の支援、協力のおかげと実感し、一番のサポートとなっていることである”職員や友人、仲間、近所が受け入れてくれ、地域になじんで受け入れられて支えられているが、何でも話せる家族という聞き手の存在は大きい。力を合わせて対処してきたことで家族の絆が深まり団結につながっている。まるでシンクロナイズの対処ともいえる息の合った対処も見出された。

＜安心できる仲間＞

“お互いに気を遣わない仲間関係が一番楽な人間関係であることを示している”悩みを話し合える仲間との出会いや親の会での交流などが情報収集も含めて情報共有のでき

る貴重な機会となっている。仲間との楽しい交流や仲間のありがたさを実感している。生の情報・生の声を聞けるメリットが親の会にある。それが支え合いだけでなく、孤独を防止し頑張ろうという強さへつながっている。このネットワークが個人情報の開示請求などのソーシャルアクションの活動にも影響を与えている。

対極例

＜支援切れ＞

“これまで理解をえられないで支援がなかったり、関係が切れて支援も切れてしまった家族である”。実際に離婚に至り、葛藤の中に陥る要因となっている。しかし、何もしない家族ということではなく、それまでに種々の葛藤を経て、団結できる時とできない時があり困難が継続して修復ができなかったのである。

③ 【調整しながら維持】

＜立ちはだかる壁＞＜理解を促す＞＜抜きたい活動＞の3つの概念から生成された。子どものよりよい養育環境のために周囲に働きかけ、地域や家族との関係を角がたたないように、悪化しないように、理解を得られるように調整し関係を維持するために働きかけている。調整し連結する先は姑だったり夫であったり家族やその他さまざまな人間関係であり、調整しながら生活を維持してきた。周囲の＜理解を促す＞アプローチであり、さらに、子どものよりよい生活を求めて、養育環境に必要な制度・サービスや人的資源等を調整し支援をつなぐプロセスである。

＜立ちはだかる壁＞

“周囲にある障害者を理解してもらえない障壁である”周囲の理解を得ようとずーっと努力してきたが、理解が得られず傷ついてきたとても大きな壁である。その経験から周囲に対して障害への＜理解を促す＞ために活動する原動力となっている。

＜理解を促す＞

“家族や近隣、周囲の障害者観の間違った認識を修正することである”。しかし、それは闘いであるという程、困難を伴うことで、とても大きな＜立ちはだかる壁＞に向かう修正への闘いである。ソーシャルアクションへつながり、理解を求めて働きかけているが、対行政交渉等でのエネルギーが枯渇する程の苦痛や苦悩を伴う活動である。理解のなさに傷つき周囲の理解が得られない中でつぶされそうになってきた経験も多く示された。

＜抜きがたい活動＞

“親の会など当事者組織の活動は、何より仲間関係が楽で安心できる存在であり抜きがたい活動となっていることである”。しかし、行政に働きかけるなどソーシャルアクションとして意義もありやりがいもある反面、活動は大変で大きな負担となっている側面も見出された。

④ 【苦しみの中の希望】

＜ひろがる世界＞＜何とかなる＞の2つの概念から生成された。今も、子どもの養育や家族の生活、自分の老化への不安、心配など、「日々目一杯」だけれど、“子どもがつかないでくれ広げてくれたネットワークや職員の支援によって、親の人生の今後は＜何とかなる＞だろうとの希望につながっている”過程が見出された。

＜広がる世界＞

“子どもが就学する頃になって親の会などに参加したことで、人とつながり周囲の状況がみえるようになっていくこと”である。【適切な環境を探索】してきたから広がったともいえる。障害のある子どもの存在が広げてきたことで、さまざまな社会資源とつながり広げてきた子どもの世界、その結果、家族にも周囲の世界が広がってきている。父母会に参加し交流することで周囲が見えてきた時期、忙しいけれど充実感の感じられた時期となっていた。

＜何とかなる＞

“日々の不安の中にも障害を持つ子どもとの人生を肯定的に受け入れてきていること”である。子どもの成長を喜び、いざとなったら、「なんとかやるやろう」と子どもへの信頼が生まれている例も見出された。しかし、親が病気をしたことで施設での対応に委ねることができたことが、これまでで一番うれしかったことでもあったという厳しい事例も示された。しかし、離れてみることで本人も親も救われた経験が＜何とかなる＞という楽観性につながったともいえる。また＜視点の転換＞（：『多様な変化』のプロセス【仕切り直す】）によって不幸だと思っていたことが反対に幸いへ転じた思いも示された。

対極例

＜むなしい＞

“これまで相当努力してきてこの結果かという落胆による感情”である。専門職や周

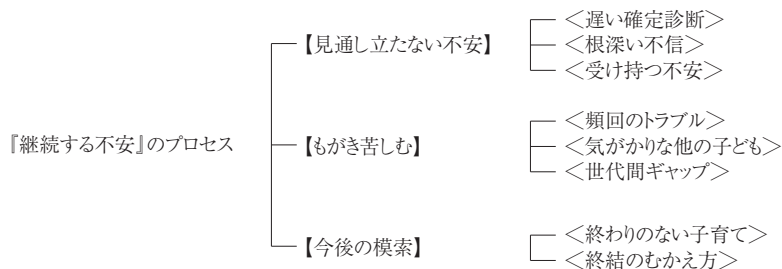
囲、家族その他から傷ついた経験が根底にあるが、希望を捨てないで来た道のりでもある。対極にあるマイナスの言葉も十分な養育が出来ず後悔したことをやり直したいという希望につながる思いから出たともいえる。

2. 『継続する不安』のプロセス

(1) ストーリーライン

【見通しの立たない不安】【もがき苦しむ】【今後の模索】の3つのカテゴリから生成した。子どもが生まれた時から、現在まで『継続する不安』のプロセスである。本プロセスは『探索と調整』のプロセスと平行して展開している。親はさまざまな不安を解消するために、【適切な環境の探索】を続けてきたといえる。子どもが生後間もない頃より、＜遅い確定診断＞を巡る専門家への＜根深い不信＞があり、そのことで障害を受け止め受け容れることが困難な状況に置かれてきた。子どもに関わるすべてを＜受け持つ不安＞を抱えてきていることから【見通しの立たない不安】の中にずっとおかれている。さらに、家庭内で起きる＜頻回のトラブル＞や＜気がかりな他の子ども＞の成長や発達をめぐる不安や葛藤、また共に支え合える仲間である親の会も＜世代間ギャップ＞の時代を迎えて、さまざまな悩みに【もがき苦しむ】過程を経るに至っている。今も安心できる社会資源が不足していること、親なき後の子どもの生活の場所の問題など＜終わりのない子育て＞の不安が継続している。

しかし、高齢期を迎えても続く＜終わりのない子育て＞の現実がありながら、親の人生が最終章に入った今、自分たち親自身の＜終結のむかえ方＞など【今後の模索】しはじめている。＜やり直したい＞という後ろ向きな気持ちを持って『継続する不安』の過程にあっても、子どもと親自身の今後の【希望につなぐ】（：『探索と調整のプロセス』）プロセスも見出された。その要因としては、『継続する不安』だけでなく、厳しい状況下にあいながらも【適切な環境の探索】をする行動がネットワークを構築し、同時に希望の探索にもつながったと思われる。



(2) 概念とカテゴリーの説明

① 【見通しの立たない不安】

＜遅い確定診断＞＜根深い不信＞＜受け持つ不安＞の3つの概念から生成された。“生後まもなく障害が判明しない頃から、障害が確定して以後も、成長過程も、現在もずっと続いている見通しが持てない不安の中におかれていること”である。育児や養育を継続する不安から生成された。いろいろな医療機関をおとずれて医療者への不信や不安から出発し今も続いている。しかし、ただ不安におののいているのではなく、不安というのは子の養育環境を良くしたい思いの裏返しであり、適切な環境を求めて行動することにつながっている。医師、診断、保育、教育等、人や機関、組織を探して行動している。

＜遅い確定診断＞

“生後すぐに訪れた医療機関でも診断がされず、また長きにわたって障害や病気の確定診断がつかない状態が続いたこと”である。【見通しの立たない不安】の源になっている。

＜根深い不信＞

“専門家に対する不信”である。特に生後間もない頃に訪れ対応した医療者への不信が不安の大きな要素になっている。医師の助言に対する疑問や危惧など、医師や看護師に対する診断をめぐる医療専門職等への不信をいう。まったく役に立たなかったり、詳しい知識をもっていないのではないかという疑いまで持ち、医療職はあてにならないとして、自分で勉強したり親同士の情報交換によって養育を実践してきている人もいる。ケアめぐる職員への信頼とは対極にある。また、専門家が間違ったことを発言して社会に影響を与えていることを憂えて、周囲の＜理解を促す＞活動につながっている。

しかし、医師（専門職）と話したことで救われたこと、内向的にならずに障害持つ子を受け容れる覚悟が出来ていった例も少しであるが示された。

＜受け持つ不安＞

“重度の障害を持つ子どもの育児を継続することへの不安”である。障害が確定した衝撃が大きく、障害と現実の厳しさを受け容れがたいがゆえに出てくる不安である。自分で受け容れがたいほど衝撃が大きかったので、診断を受けた障害を家族（夫）にも伏せていたり、自分以外の者への配慮（心配や不安をさせたくない思い）をしている。子どもが当たり前の人生を送ることができないことへの深い悩みを自分一人で受け持っている。子どもの病気や障害が判明して障害の重さに驚愕している。親が生きていくこと

さえ脅かす程の衝撃である。そこから出発して＜受け持つ不安＞を増幅している。

② 【もがき苦しむ】

＜頻回のトラブル＞＜気がかりな他の子ども＞＜世代間ギャップ＞の3つの概念から生成された。“日常生活での家族をめぐる葛藤や関わらざるを得ない親の会の活動等で解決策が見いだせなくてもがいていること”である、非常に発言が多かった。

＜頻回のトラブル＞

“障害のある子どもをめぐる頻繁におきる家庭内トラブル”をさす。他の子どもへの影響の悩み、考え方の違いやけんかなどが頻繁に起こっている。障害を持つ子どもを中心に団結が強まり関係がより深まり、仲良く暮らしてきたという家族がいる一方、葛藤やトラブルが家族の溝を深め、＜支援切れ＞が起きたり離婚に至った家族もみられた。

＜気がかりな他の子ども＞

“障害を持たない他の子どもを気遣うこと”である。他の子どもは自分の希望や要望を我慢していたり、考えや思いを主張しないまま成長してきていることが多い。親は、他の子どもへの対応が後回しになったことや心理面の負担を気かけながら過ごしている。しかしその子ども達の成長、力にまた支えられている。それは、【さまざまな気づき】（『多様な変化』のプロセス）の結果であり、障害のある子どもが他の子どもの成長にも深く関わっている（援助）ことや障害のある子どもの成長にも気づいている。

＜世代間ギャップ＞

“親の会を設立してきた世代と既に組織があって入って来た世代のメンバーとの意識のギャップ”をさす。ソーシャルアクション等、活動の歴史があって今があることを知らない若い親との間に、理解しあえない世代間のギャップが存在している。「しんどい思いしてなかったら実感無いですもん」という世代とどのようにわかり合っていくのか模索しているが、一方あきらめも生まれている。

③ 【今後の模索】

＜終わりのない子育て＞＜終結のむかえ方＞の2つ概念から生成された。“親が自分の残された人生を考え種々模索していること”である。年をとっても＜終わりのない子育て＞や職員の世代交代への不安、政策を含めた今後の不安等がある。しかし、不安とは、裏返せば、よりよくなりたいという前向きな思いを秘める概念である。希望があるから不安もあるので、【希望につなぐ】（『探索と調整』のプロセス）との相互作用が起

きたプロセスである。さらに、今は安定している子どもの行動変化があるかも知れない不安が頭をもたげることがある。子どもが年取っての身体的な問題への不安も抱えており相応しい場をく探し続けるく探索行動と連動するプロセスである。

く終わりのない子育てく

“親の人生の今後を考えるまでできない、日々のことに追われている現実の生活と今後の不安を抱えて今も日々目一杯の状態”をさす。自分の高齢化や病気、能力、体力と気力の低下への不安が限界に近づいている自覚で、これらは「ものすごい不安」と表現している。それはしかたない気持ちでありながら、眠れない程不安を抱えている親が存在している。

く終結のむかえ方く

“確実に体力や気力が衰えていく親が、自分の人生の終わり方に不安を覚えていること”である。親が年を取ってもく終わりのない子育てくがあり、く何とかなるく（：【希望につなぐ】）という希望に向かいながらも常にある将来への不安である。親の生活や人生を聞き取ろうとしたが、結果的に自分の人生だがわが子を含めた家族全員で終結する人生という捉え方であった。「(親の) 人生、人生とうるさく聞くね」というインタビューへの反発があり、親一人の人生ではなく子どもと共に在っての人生として捉えている。

3. 『無我夢中』のプロセス

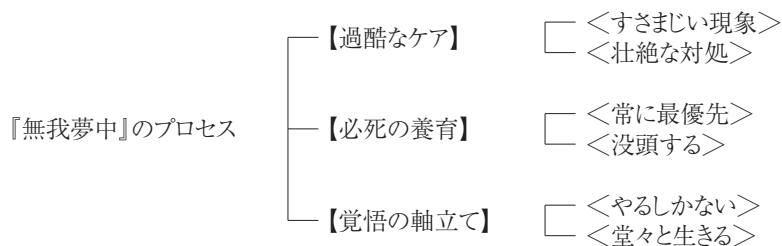
(1) ストーリーライン

【過酷なケア】【必死の養育】【覚悟の軸立て】の3つのカテゴリーから生成されている。重度障害の子どもが引き起こすさまざまなくさまじい事象くは無我夢中でく壮絶な対処くをして来たプロセスである。子どもが緊急事態、非常事態を頻繁に引き起こし親自身のエネルギーが枯渇するほどの【過酷なケア】の現実や重度障害故のく壮絶な対処くの厳しい現実が示された。その養育の過程では障害のある子どもをく常に最優先くしてく養育に没頭くし【必死で養育】に邁進している。その過程を繰り返す中で、子どもの障害を受け容れざるを得ない現実に対してくやるしかないくと前向きに捉え受け容れる【覚悟の軸が立て】られている。また、くやるしかないく覚悟が据わる過程では、職員のく適切なサポートくが大きな力となっていた。

親は重度障害故にくさまじい事象くを引き起こす子どもを放っておけない日常にあって「なんでもする、全部頑張る、土壺にはまる」との表現にみられる程、ただひた

すら頑張っている姿は＜やるしかない＞覚悟と強くつながっている。それは放っておけないので＜やるしかない＞のであって、開き直りともとれる場合や悲壮感も見出され、親の＜覚悟を越える＞子どもの現実の厳しさが見出された。

また、重い障害とそれによる困難は子どもにあるのだから、親は養育上の困難は引き受けようという意志を固めて＜堂々と生きる＞覚悟が据わっている。その過程では、『多様な変化』のプロセスで起きるさまざまな事象やそれに伴う＜さまざまな気づき＞によって覚悟が強化されていた。



*対極:＜覚悟を越える＞

（２）概念とカテゴリーの説明

① 【過酷なケア】

＜すさまじい事象＞＜壮絶な対処＞の２つの概念から生成された。“親自身のエネルギーが枯渇するほどの過酷なケアの現実”である。脱力するほどの大きな、苦悩、苦難といえる。例えば、「虐待寸前の極端なところまで行かなかったのは不思議なほど」という発言があった。

＜すさまじい事象＞

“親や周囲の者が病気をしてしまう位すさまじい多動、自傷行為、パニックなど、障害からくるすさまじいまでの事象”である。時に子ども自身の命に関わるほど、また怪我を負うほど過激であり、緊急事態、非常事態を頻繁に引き起こしている。

＜壮絶な対処＞

とにかく親が行動するしか解決の方法がない“子どもの引き起こす＜すさまじい事象＞への対処”である。重度障害故の過酷な現実や特異な対処と異質の苦労をさしている。

② 【必死の養育】

＜常に最優先＞＜没頭する＞の2つの概念から生成された。“家庭生活，親の介護，近所つきあいを含めた社会生活，人間関係作りの中で障害のある子どもの養育を必死でこなしてきたプロセス”である。

＜常に最優先＞

“日常生活において何をおいても優先順位が一番は障害のある子どもであること，そして，それを貫いていること”である。障害故のすさまじい事象に即対処しなければならない厳しい現実があり，障害のある子を「この子が一番」と最優先を貫く親の踏ん張りである。特に母親ひとりの踏ん張りが多く，支えてくれる家族などがいても 最終ひとりの踏ん張りで切り抜けないといけない場面が多い。また，周囲の支援が望めないと周囲が変わらない中で，自分が軸になるしかない状況での奮闘もさしている。

＜没頭する＞

“障害のある子どもの養育を大変とも思わず，ひたすら必死で邁進していること”である。また，没頭という言葉で表現する程の集中的な関わりである。経済的には家族（夫）が経済を支えているので没頭できているという側面もあるが，周囲の状況を理解して，経済を支える夫が仕事で手伝えないことを納得している。またその家族がつぶれない様を守ることも考えて依存していない。自分一人でやるという【覚悟の軸を立て】取り組んでいる。悲壮感だけでなく，積極的な意味が感じ取れる場合があった。

③ 【覚悟の軸立て】

＜やるしかない＞＜堂々と生きる＞2つの概念から生成された。“長い期間をかけて，衝撃的な子どもの障害を仕方がないと少しずつ受け容れる経過の中で覚悟が据わっていく”ことである。子どもの障害を受け容れざるを得ない現実とそれを前向きに捉え受け容れる覚悟が軸として据わることである。覚悟が軸として据わるには職員の＜適切なサポート＞『探索と調整』のプロセス・【力を合わせる】が大きく影響している。

＜やるしかない＞

見極めがつかず大丈夫かどうか分からないが，子どもの将来を見つめる覚悟の上で外に出すなど，子どもが生活するに相応しい場所につなぐことである。“施設や職員に＜ゆだねる＞ことも含めて子どもを外（社会）に出していくこと”である。【適切な環境の探索】の＜ゆだねる＞にも密接につながる概念である。

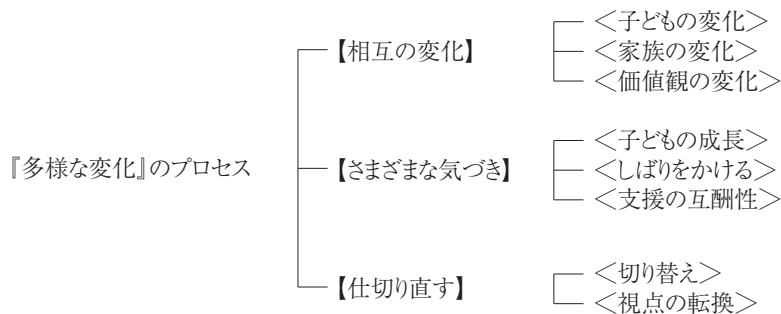
＜堂々と生きる＞

“重い障害とそれによる困難は子どもにあるのだから、養育上の困難は引き受けうるという覚悟を固めて堂々と生きていこうとする姿勢”である。さまざまな決定をする覚悟、障害や状況を受け容れる覚悟、子どもの将来を見つめる覚悟等、臆せず生きる覚悟である。

対極例

＜覚悟を越える＞

“親の覚悟を越える子どもの現実の厳しさ”である。子ども自身が大変であり、親の覚悟、云々を通り越している子どもの現実（行動）をいう。堂々と生きようとしてもそれができない現実がある。



4. 『多様な変化』のプロセス

(1) ストーリーライン

本プロセスは【仕切り直す】【さまざまな気づき】【相互の変化】の3つのカテゴリーから生成された。日常的に、突然走り出す、出て行くなど子どもが起こす咄嗟の行動へ対処を迫られる状況下で、目の前の緊急事態に、即対処するように気持ちを＜切り替え＞て、その行動への対策を行うために常に【仕切り直し】をしているプロセスである。しかし、厳しい状況の過程でありながらも、日々の生活の営みの中で障害のある＜子どもの成長＞に気づいたり、親が子どもに＜しほりをかける＞育て方の間違いなど【さまざまな気づき】が見られる。

さらに気づくことによって＜視点の転換＞が促されて、多動等の子どもが引き起こす周囲には迷惑な行動に対して、本人視点ではどのような意味があるのかを理解するようになってきている。そして、＜視点の転換＞が起きたことが、＜子どもの変化＞や＜家

族の変化>、親自身の<価値観の変化>の気づきに結びついている。そのような【相互の変化】を認識することが、障害のある子どもを含めた周囲の<支援の互酬性>の気づきを喚起している。自力だけでなく他力に気づくこの根源的な自己覚知の深まりが人生に楽天性を見出すことにつながり、今後の【希望につながって】（：『探索と調整』プロセス）いる。

（２）概念とカテゴリーの説明

① 【仕切り直す】

<切り替え><視点の転換>の２つの概念から生成された。日常的に、突然走り出す、出て行くなど子どもが起こす咄嗟の行動への対処を迫られるため、“目の前の緊急事態に、即対処するように気持ちを切り替えて行動している”ことである。

<切り替え>

“日々の暮らしの中で起こる事態に対してやむを得ず切り替えざるを得ない”ことであり、その繰り返しの日々である。とにかく<やるしかない>（：【覚悟の軸立て】）と行動し軌道修正する強い意思が伺える。軌道修正は自己励起につながる概念である。即、修正する行動は、【適切な環境の探索と調整】のプロセスと関係して、<すさまじい事象>（：【過酷なケア】）への対処をするための方策でもある。子どもの状態を見て切り替えてきたもので、【さまざまな気づき】があったから切り替えることができたものである。即、対応することからの気づきだけでなく、長い時間の経過の中での子どもの変化に気づくことによって、ゆっくり<切り替え>ていく現象も見られた。

<視点の転換>

“子どものさまざまな事象を障害のある子どもの視点での見方へ転換すること”である。見方が変わることによって【さまざまな気づき】が得られ、【相互の変化】にもつながっている。周囲には迷惑な多動等の行動を本人視点で見るようになってきている。いろいろな事態が起きる中でも、子どもの立場でみれば。本人は「すごく楽しそうな人生送ってる」とか「本人はその時の方がいきいきしてたような気がする」と思うなど、親の側に変化が起きており、<切り替え>と密接につながる概念である。

② 【さまざまな気づき】

<子どもの成長><しばりをかける><支援の互酬性>の３つの概念から生成された。“親が<子どもの成長>に気づいたり、子どもに<しばりをかける>自分に気づいたり、

周囲の＜支援の互酬性＞に気づくなどのさまざまな気づき”である。＜価値観の変化＞
(：【相互の変化】)につながっている。

＜子どもの成長＞

“親が【さまざまな気づき】傾向を通して子どもの成長に気づくこと”である。初めて見る子どもの行動や最近の行動傾向によって、優しい思いやりに気づいている。子どもの持つ力と職員の専門的な働きかけによって力がついてきたことにも気づいている。また、親自身が初めて気づくことだけでなく、他の子どもなど他者に指摘されての気づきもある。

＜しばりをかける＞

“親が子どもを縛っていたことに気づくなど、親として子どもへの関わり方、声のかけ方、いろいろな関わりにおいて養育の仕方の誤りに気づくこと”である。＜視点の転換＞と密接につながる。例えば、障害を持つ親が周囲に自分の子どもの存在をわびるのはおかしいと気づくなどである。

＜支援の互酬性＞

“子どもの変化や親の変化、周りの変化との相互作用を認識して、援助している子どもに助けられて補い合っているなど支援したりされたりすることに気づく”ことである。親は障害のある子どもから大きな力をもらっている。

③ 【相互の変化】

＜子どもの変化＞＜家族の変化＞＜価値観の変化＞の3つの概念から生成された。肯定的な変化が多く見出された。“子どもの変化によって親の意識や行動が変化し、また価値観が変化したり、それぞれの変化がもたらした相互作用がみられること”である。

家族会や対行政交渉など、ソーシャルワクションの協働（：＜理解を促す＞）に大きく影響を与えている。また、親の意識や行動にも大きく影響している。寡黙だった親がおしゃべりになったり、子どもの障害の理解を周囲に促すために反論したり、家族会の会計の習熟のためにパソコンを習うなど親が積極的になっている。

＜子どもの変化＞

親が“職員との関わりで子どもの変化に気づくこと”である。プラスの変化が大きく、職員への信頼が生まれる契機となっている。本人が他の子どもの結婚による自立を意識してか、本人からグループホームへの入所を言い出したり、母も寂しいが子どもが入所

して楽しい様子を満足するようになるなど相互の変化につながっている。

＜家族の変化＞

“障害をもつ子どもを持った環境が家族の意識を変えていること”である。＜子どもの変化＞との相互作用であるが、プラスとマイナス両方の変化がみられた。プラス面では、親が周囲の理不尽な対応に抗議するなど強くなったり、無口だった人がおしゃべりになったり＜価値観の変化＞などの価値観形成とつながる概念である。マイナスの変化としては長い歳月の過程で支えてくれていた親の要介護や夫の病気など負担の大きい厳しい現実がみられた。

＜価値観の変化＞

“障害をもつ子どもを育てる過程で親の価値観が変化してきていること”である。子どもの成長の過程で何が大切であるのか、人間のどこに価値を置くのか等、人を見る目や考え方、生き方の変化が起きている。＜堂々と生きる＞（：『無我夢中』のプロセス【覚悟の軸立て】）につながる概念である。

5. 全体のストーリーラインと結果図

先に論述した各プロセスの説明との重複を避けるため、主としてカテゴリーでの解釈をすすめる。なお、カテゴリー間の関係を説明するために必要な概念は挿入する。

全てのデータを解釈した結果、『探索と調整』『継続する不安』『無我夢中』『多様な変化』と、大きく4つのプロセスとして見出すことができた。そして、各プロセスが相互に関連しながら展開していることが明らかになった。

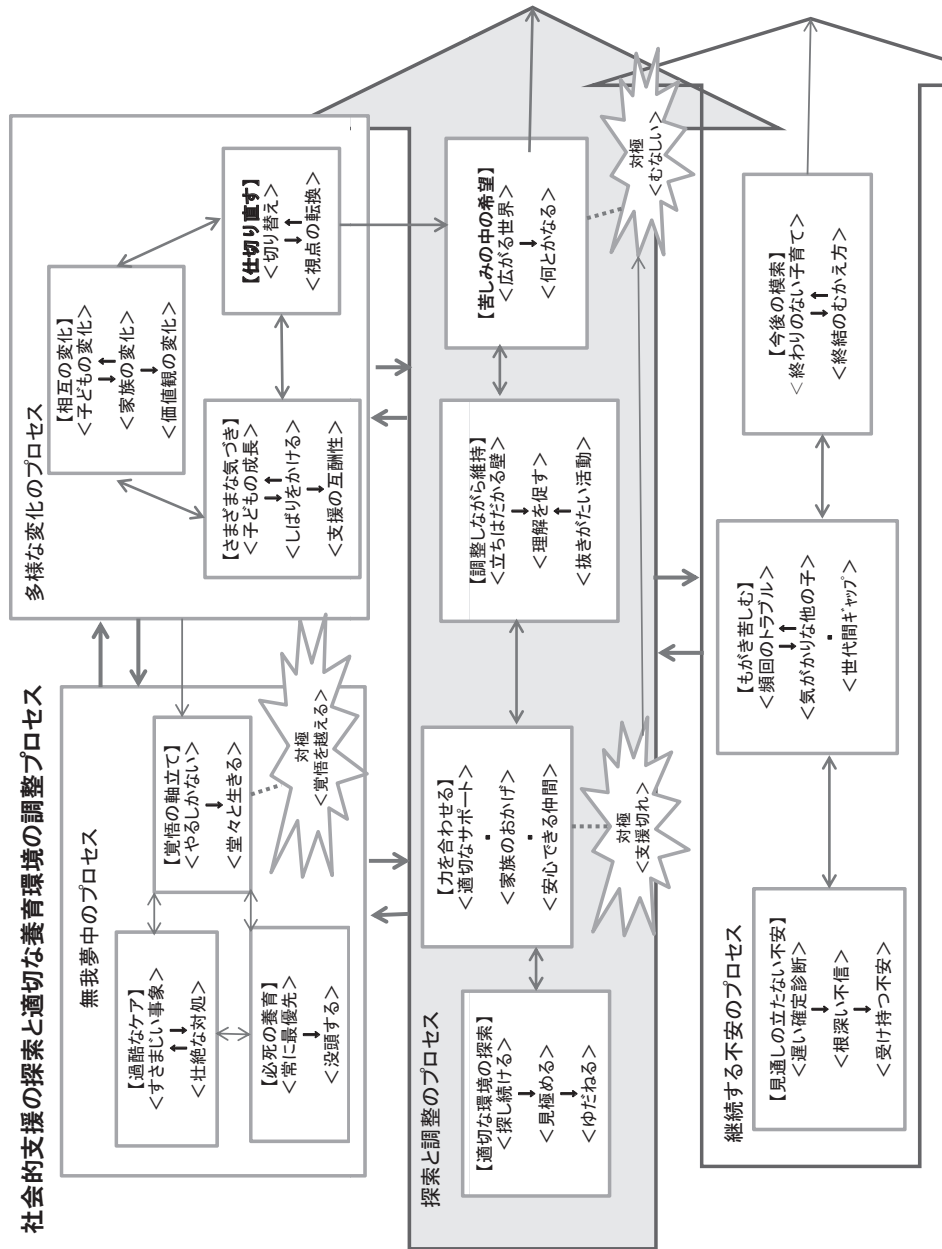
全てのプロセスの起点となっているのが『探索と調整』のプロセスである。生後、間もない頃より【適切な環境の探索】を行うために家族や親同士で【力を合わせ】て情報収集を行い、周囲の社会資源や人間関係などを【調整しながら維持】し子どもを取り巻く環境を少しでもよりよいものにと配慮しながら生活を送ってきている。また、その過程で培われた周囲との関係が、高齢期を迎えた現在の親と子どもの【今後の模索】を可能とするネットワークとしても機能していた。一方、家族内の葛藤の末に周囲の適切な＜支援が切れ＞、孤独の中でくむなしい＞思いを抱えながらきた例も見出された。

なお、【適切な環境の探索】の要因となったのは、子どもをめぐる【過酷なケア】の継続であった。適切な環境を探索せざるを得なかったのは、子どもの障害からくる過酷な状況の存在であり、その過程では＜壮絶な対処＞が継続していた。子どもの引き起こす事象に対して＜やるしかない＞と【覚悟の軸を立て】『無我夢中』で対処してきている。そこには＜覚悟を越える＞厳しい現実もあるが、親はひるまず養育の困難を引き受

け、＜堂々と生き＞る【覚悟の軸を立て】ながら、【必死で養育】を担ってきている。

それらのプロセスに平行して続くのが『継続する不安』のプロセスである。子どもが生まれてから現在まで、親はずっと【見通しの立たない不安】の中におかれてきている。また、家族間の＜頻回のトラブル＞や＜気がかりな他の子ども＞の発達の心配や悩み、親の会の葛藤などを抱え【もがき苦しみ】ながら『継続する不安』の中で暮らしてきていた。しかし、＜適切なサポート＞を得た施設職員への信頼や周囲とのネットワークによって構築されたあたたかい人間関係によって＜広がる世界＞が見え、高齢期になった親が人生の＜終結のむかえ方＞を考えられるようになってきていた。出来ることなら、やり直したいと悔やむことがあっても、人生の後半は親だけでなく子どもの将来にも【苦しみの中に希望】をつないでいる。

このような過酷な状況にありながらも、長い年月の間には、重度の障害を持つ子どもにも発達上の＜子どもの変化＞が起きていた。また、その変化は肯定的な＜家族の変化＞をもたらしていた。それらの変化が親の＜価値観の変化＞を促し、さらに親と子ども、周囲の【相互の変化】を喚起し『多様な変化』のプロセスを経ていた。また、これら『多様な変化』との相互作用によって、親は＜子どもの成長＞に気づいたり、また成長を阻害する＜しばりをかけて＞いたことにも気づくようになっていく。このような養育の仕方における【さまざまな気づき】が深まることによって、周囲の＜支援の互酬性＞にも気づくに至っている。この根源的な自己覚知によってもたらされた【さまざまな気づき】によって＜視点の転換＞が促され、周囲との循環的な相互作用のプロセスを経ていることが明らかになった。また、子どもが引き起こす重大な事象への対応は、どんなに辛くて過酷でもその都度＜切り替え＞て【仕切り直し】てきたが、その生き方が【今後の模索】にも影響を及ぼしていた。今後、子どもも親も＜何とかなる＞だろうと、【苦しみの中の希望】を持ち将来への楽観的な思いに結びついていた。これまで＜支援が切れ＞て＜むなしさ＞を抱えてきた親においても、大きな悲観はせず【今後の模索】を始めている。



IV 考 察

本研究における調査では、家族会活動に積極的な親でありインタビューに応じてもらいやすい人たちを対象としたので、対象が限定的である。なお、今回、父親が1名であったが、母親の死後、養育を引き継いできており、主たる介護者として調査対象とした。インタビューへの解答が「父親だから……」との発言は、解釈の段階では取り上げていないがその他の発言は解釈に含めた。家族会の活動に積極的にインタビューに応じてくれる父親の存在は貴重であった。

本研究で見出された結果については、4つのプロセスや全体のストーリーラインで解説したが、親は重度の障害を持つ子どもとの過酷な生活の中にあっても、前向きに子どもや家族の生活の構築に努力を重ねてきていた。その姿勢は人生での節目となる特定の出会いや出来事によって培われたのではなく、日々の生活の中で子どもが引き起こす過酷な事象や出来事とそれらへの対処が大きく影響していた。さらに家族や親同士の結びつきが養育する姿勢をより建設的にしていた。そして、福祉現場の職員の存在と支援も親の人生の構築に貢献していることが明らかになった。親の長く続く不安に対して施設職員が寄り添いエンパワーし、親が苦しい中にも生きる意欲につながる支援となっていた。家族の協力や当事者同士の支え合いは大きいものであるが、職員の支援も親が自分の人生に肯定的に向かう大きな要素になっていた。

ところで、インタビュー調査において、親が高齢期になるまで胸に秘めていた心の傷に触れることが幾度もあった。それは、生後間もない頃、子どもの障害が明らかにならない一番苦悩している時期に接した医療者の言動によるものであった。親は子どもに障害があるかもしれない不安の中に置かれ、またどのように対処してよいのか分からずに、あらゆる情報を収集するために医師や看護師などの医療者と接触している。医師と話して救われ障害を受け容れることが出来たという発言もあり、不適切な対応がなされたのは関わった医療者全てではない。しかし、初期に関わった医療者から、疾病や障害に関する知識や養育の仕方を教わることも出来ず、適切なサポートもされない中で発せられた言葉によって、見通しの立たない不安と怒りが増幅されていっていくプロセスも見出された。たとえ治療方法がなく、障害の改善の見通しがなくても途方に暮れる親の不安に追い打ちをかけるような言葉や態度によって、親は生涯忘れることができない程、心に傷を受けていた。

近年、医学教育において患者との面接の仕方、態度などの改善が叫ばれ、そのトレーニングが取り入れられるようになってきている。今回調査した親が医療者と接触した当

時は、医療専門職としての患者対応の教育が行き届いていない背景があったと思われる。医療専門職として、苦悩する親に対応する専門的態度の育成の重要性が浮き彫りになった。

かたや、福祉現場の職員は出来る限り親の苦悩により添い励まし、現実を受け止め共に歩む姿勢を示している。そうした相互の関係の中で信頼が生まれている。その信頼が親子の長い人生の過程、その苦しみの中にもこれから何とかなるという希望を見出すことにつながっている。かつて、親が若かりし頃、職員と共にとり組んだ作業所作り、対行政交渉などの運動を通して、より密に職員との関係が築かれ信頼も深まっていった過程であったといえる。当事者の自己責任や家族扶養がすすめられている流れに抗して、家族会の運動、協働したソーシャルアクションで培われてきた関係が親を支えてきた。ところが、現在は親の会の活動に積極的に関わる親が少なくなり、これまで活動してきた親は若い親世代との葛藤も抱えており、協働の取り組みを行う事が困難な時代となっている。本研究において、親の会などで親同士の結びつきを強めるための支援の必要性、親と職員との協働の取り組みをさらにすすめることの重要性が浮き彫りになった。

しかし、職員は非常に過酷な労働実態の中におかれている。2008年に行われた「グループホーム・ケアホーム（以後、G/H・C/H）での支援にかかわる実態調査報告書」の自由記述を分析⁵⁾したところ、人手が足りない時や緊急時、職員はトリアージ(Triage)で切り抜けている厳しい実態があることが明らかになった。職員は複雑多岐にわたる支援内容の優先順位によって利用者を選別せざるを得ない。これは災害現場におけるトリアージ（重傷度と緊急度による分別）と同様の状況である。利用者の状態が悪化し緊急入院した場合など、緊急時や医療的ケアが求められる時は職員だけでは対応に限界があり、高齢の親の協力を得て困難な状況を切り抜けていた。職員は一步間違えば利用者の生命も健康も守ることができない極限状況に置かれているといっても過言ではない。それでも職員は利用者の視点に立って専門性を発揮したい思いで努力を続け、あきらめないで福祉専門職としての志の軸を立て日々支援を行っている。また、2012年に行われた、きょうされんによる全国的な「障害者の生活調査⁶⁾」においても、障害のある子どもが親など家族に依存している実態が明らかになった。本研究においても同様に、親の生活や人生は重度障害の子どもと切り離せないこと、職員の継続的な支援が欠

5) グループホーム・ケアホームでの支援にかかわる実態調査報告書（NPO 法人大阪障害者センター・障害者生活支援システム研究会、2008年。）の自由記述を筆者が KJ 法により解釈を行い「グループホーム・ケアホームにおける支援の現状とあり方をめぐって」としてまとめた。

6) 「障害者の生活、家族依存」きょうされん 1 万人調査（2012年10月20日付赤旗、11月4日付毎日新聞）

かせないことが示された。このような過酷な家族の状況や福祉現場の環境にあって、職員が専門性を発揮し支援を継続できるよう、職員の増員や待遇改善は急務の課題である。家族頼みの障害者施策、家族に依存した政策の中で、重度の障害をもつ子どもが安心して暮らせる生活の場をさらに求めていくこと、子どもだけでなく親をサポートする体制の整備が求められている。

【参考文献】

- 木下康仁（1999）：グラウンデッド・セオリー・アプローチ——質的実証研究の再生，弘文堂
 木下康仁（2003）：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践——質的調査研究への誘い，弘文堂
 木下康仁（2005）：分野別実践編グラウンデッド・セオリー・アプローチ，弘文堂
 川喜多二郎（1967）：発想法，中公新書
 川喜多二郎（1986）：KJ 法——混沌をして語らしめる，中央公論社
 米盛祐二（2007）：アブダクション，勁草書房
 佐伯晴子（2000）：話せる医療者，医学書院
 佐伯晴子（2003）：あなたの患者になりたい，医学書院

（クロイワ ハルコ 研究班主任）